



# Censo de las personas con Alzheimer y otras Demencias en España

“Dimensionar el alcance del Alzheimer y otras demencias en España para incidir en mejores condiciones, recursos, apoyos y políticas sanitarias y sociales para las personas afectadas”

## ¿POR QUÉ?

- ✓ **NO DISPONEMOS DE DATOS PRECISOS SOBRE CUÁNTAS PERSONAS** están afectadas por la enfermedad en España.
- ✓ **TODOS LOS ESTUDIOS SOBRE PREVALENCIA Y ESTUDIOS EPIDEMIOLÓGICOS** apuntan que la enfermedad afecta a un porcentaje muy relevante de la población.
  - Según la OMS, se calcula que entre un 5% y un 8% de la población general de 60 años o más sufre demencia en un determinado momento.
  - Otros estudios hablan de una prevalencia del 0,05% entre las personas de 40 a 65 años; 1,07% entre los 65-69 años; 3,4% en los 70-74 años; 6,9% en los 75-79 años; 12,1% en los 80-84; 20,1 en los 85-89; y 39,2% entre los mayores de 90 años.
- ✓ **SE PREVÉ UN CRECIMIENTO EXPONENCIAL DE ESTAS CIFRAS.** Según la OMS:
  - En 2015 esta enfermedad afectó a 47 millones de personas en todo el mundo.
  - En 2030 se prevé que aumente a 75 millones y en 2050 a 132 millones en 2050.
  - Cada 20 años se duplicará el número de personas afectadas.
  - Cada año hay cerca de 9,9 millones de nuevos casos en todo el mundo, lo que significa que aparece un nuevo caso cada 3 segundos.

- ✓ **NOS ENCONTRAMOS ANTE UNA PRIORIDAD SOCIAL Y SANITARIA DE SALUD PÚBLICA** de primer orden.

Así lo plantea el “Plan de acción mundial sobre la respuesta de salud pública a la demencia de la OMS” (aprobado el 29 de mayo de 2017) y los Planes Nacionales de Alzheimer aprobados en distintos países (hasta la fecha 13 entre los países europeos).

- ✓ **SE TRATA DE UNA REALIDAD CON IMPORTANTES IMPACTOS PARA LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS AFECTADAS (PERSONAS ENFERMAS Y FAMILIAS), ASÍ COMO PARA LA SOSTENIBILIDAD DE LOS SISTEMAS DE PROTECCIÓN SOCIAL.** Según distintos estudios realizados por CEAFA:
  - El coste medio anual del cuidado de una persona con Alzheimer es de 31.890 euros.
  - El 30% de los cuidadores se ha visto obligado a hacer ajustes para poder combinar la actividad laboral y el cuidado del familiar.
- ✓ **NO SE DISPONE EN LA ACTUALIDAD DE UNA INFORMACIÓN REAL, COMPLETA Y PERIÓDICA** sobre el número de personas con diagnóstico de Alzheimer y otras Demencias en España, que permita dimensionar y caracterizar esta realidad con variables de información sociodemográfica, sanitaria y social.

La OMS insta a los Estados a “crear, aplicar y reforzar, según sea necesario, sistemas nacionales de vigilancia y seguimiento, incluidos registros, que estén integrados en los sistemas existentes de información sanitaria, con el fin de mejorar la disponibilidad de datos multisectoriales y de calidad sobre la demencia” - Plan de acción mundial. Esfera de actuación 6 (Sistemas de información sobre la demencia).

## ¿PARA QUÉ?

**DIMENSIONAR EL ALCANCE DEL ALZHEIMER Y OTRAS DEMENCIAS Y CARACTERIZAR SU REALIDAD PARA DISEÑAR Y PLANIFICAR MEJORES CONDICIONES, RECURSOS, APOYOS Y POLÍTICAS SANITARIAS Y SOCIALES PARA LAS PERSONAS AFECTADAS**

## ¿CÓMO?

- Proyecto de vivo y de largo recorrido, con una extensión progresiva en las Comunidades Autónomas (CCAA).
- Que involucre, ponga en valor y optimice la información y conocimiento de las fuentes prioritarias de información cuantitativa y cualitativa (Sistemas de información de los Departamentos de Salud de las CCAA y bases de datos de las Asociaciones).
- Incorporando una mejora progresiva de sus herramientas y metodología de trabajo para disponer de datos precisos y actualizados periódicamente sobre el número de personas con Alzheimer y otras Demencias en España, así como sobre su caracterización, realidad y situación.

### 1. REGISTRO DE PERSONAS CON ALZHEIMER Y OTRAS DEMENCIAS/EXTRACCIÓN PERIÓDICA DE DATOS RECOGIDOS EN EL RESPECTIVO SISTEMA DE INFORMACIÓN (Información del Sistema de Salud de cada Comunidad Autónoma)

Cuantificación periódica de las personas con diagnóstico de Alzheimer y otras Demencias, además de aportar otras variables significativas relativas a su caracterización.

### 2. INFORMACIÓN COMPLEMENTARIA SOBRE LA REALIDAD, CARACTERIZACIÓN Y NECESIDADES (Bases de datos y sistemas de información de nuestro Movimiento Asociativo)

Conocimiento sobre la situación, realidad y necesidades (caracterización social y socio-demográfica)

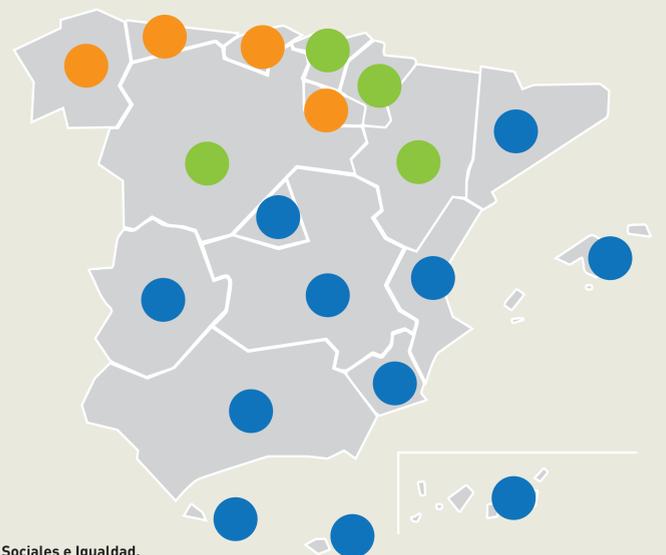
### 3. OPORTUNIDAD DE TRABAJO COMPARTIDO ENTRE LA ADMINISTRACIÓN Y EL MOVIMIENTO ASOCIATIVO DE FAMILIARES DE ENFERMOS DE ALZHEIMER

Planificación eficaz y eficiente de soluciones y respuestas de los distintos Sistemas y ámbitos (servicios sociales, salud, laboral, protección jurídica, pensiones, etc.)

**+ CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS AFECTADAS**  
**+ SOSTENIBILIDAD DE LOS SISTEMAS DE PROTECCIÓN SOCIAL**

## PROGRESIVA IMPLEMENTACIÓN TERRITORIAL DEL PROYECTO:

- **2015-2016 ETAPA 1: Preparación y pilotaje (Con el apoyo de Lilly)**  
Fase de diseño y preparación de herramientas  
Fase de pilotaje en dos Comunidades Autónomas seleccionadas (Euskadi y Navarra)
- **2017 Primeros resultados e inicio de la extensión a otras CCAA**  
Resultado en Navarra y Euskadi  
Extensión en Castilla y León y Aragón
- **2017-2018 Extensión en más CCAA**  
Extensión prevista en La Rioja, Cantabria, Asturias y Galicia.
- **2019 -2020 Extensión en el resto de CCAA**  
Extensión progresiva en el resto de CCAA



Resultados a octubre 2017:  
PROCESO DE TRABAJO EXTERNO CON DEPARTAMENTOS DE SALUD CCAA: Disponemos de datos en Navarra, Gipuzkoa y Aragón.  
PROCESO DE TRABAJO INTERNO CON ASOCIACIONES: en Navarra, Euskadi, Castilla y León y Aragón se está recopilando información.  
Proyecto alineado y en sinergia con el Grupo de Epidemiología del Grupo Estatal de Demencias promovido por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.